

# WISSENSWERTES ÜBER SELTENE KRANKHEITEN

## ANZAHL BETROFFENER PERSONEN

WELT: 350'000'000  
EUROPA: 30'000'000  
SCHWEIZ: 580'000

1 PERSON VON 14



## SELTENE KRANKHEITEN BEEINTRÄCHTIGEN

### DAS VERSTEHEN

Fragiles X-Syndrom, Cri-du-chat-Syndrom, Angelman-Syndrom, Williams-Syndrom

### DAS SEHEN

Retinitis pigmentosa, Stargardt-Krankheit, Retinoblastom, Leber-Obtikusneuropathie, Keratokonus

### DAS ATMEN

Cystische Fibrose, Alpha-1-Proteinase-Inhibitor-Mangel, primäre Zilien-Dyskinesie, Lymphangiomeiomyomatose, idiopathische Lungenfibrose

### DIE WIDERSTANDSKRAFT

Wiskott-Aldrich-Syndrom, chronische Granulomatose

### DIE BEWEGLICHKEIT

Duchenne-Muskeldystrophie, Amyotrophe Lateralsklerose, Steinert-Krankheit, Emery-Dreyfuss Muskeldystrophie, Pompe-Krankheit

### ANDERE KÖRPERFUNKTIONEN

Marfan-Syndrom, Achondroplasie, Mukopolysaccharidose, Chorea Huntington, Hämophilie, Porphyrie

## DEFINITION

- In Europa spricht man von einer seltenen Krankheit, wenn sie weniger als 1 Person auf 2000 betrifft.
- Die meisten Krankheiten sind schwerwiegend, chronisch, verlaufen fortschreitend und führen zu starken Beeinträchtigungen.

## DAMIT VERBUNDENE SCHWIERIGKEITEN

- Erkennen der Krankheit
- fehlende Innovation, Forschung und Behandlungsmöglichkeiten
- Fehlen von spezifischen medizinischen Strukturen
- unklare Kostenübernahme durch Versicherung und IV
- schulische und berufliche Integration
- Fehlen psychosozialer Unterstützung

## BEKANNTE PERSÖNLICHKEITEN UND IHRE SELTENE KRANKHEIT



JOHN FITZGERALD KENNEDY  
Addison-Krankheit



STEPHEN HAWKING  
Amyotrophe Lateralsklerose



STEFAN BÜSSER  
Cystische Fibrose

## FILME ZUM THEMA SELTENE KRANKHEITEN



ELEPHANT MAN  
Proteus-Syndrom



LORENZOS ÖL  
Adrenoleukodystrophie



UNBREAKABLE  
Osteogenesis imperfecta

## MEHR INFORMATIONEN ZU SELTENEN KRANKHEITEN IN DER SCHWEIZ:

PRORARIS  
Alliance Maladies Rares - Suisse  
Alliance Seltener Krankheiten - Schweiz  
Alliance Malattie Rare - Svizzera

[www.prorarais.ch](http://www.prorarais.ch)

ORPHANET

[www.orphanet.ch](http://www.orphanet.ch)  
[www.orpha.net](http://www.orpha.net)

INFO MALADIES RARES

[www.info-maladies-rares.ch](http://www.info-maladies-rares.ch)

UNIVERSITÄTS-KINDERSPITAL ZÜRICH

Das Spital der Eleonorenstiftung

[www.kispi.uzh.ch/helpline-selten](http://www.kispi.uzh.ch/helpline-selten)

In Zusammenarbeit mit:  
HUG Hôpitaux Universitaires Genève

CHUV Centre hospitalier universitaire vaudois

## INTERNATIONALE VERANSTALTUNGEN UND NETZWERKE

INTERNATIONALER TAG DER SELTENEN KRANKHEITEN  
IMMER AM (28.) 29. FEBRUAR



EURORDIS

Die Stimme der Menschen mit seltenen Krankheiten in Europa  
[www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)



RARE CONNECT

Menschen mit seltenen Krankheiten verbinden

